

# **Eine eindrückliche aber amüsant dargelegte Erklärung über das tagtägliche Bemühen, mit Lupus umzugehen.**

***Unbedingt Ihren Angehörigen, Bekannten und Freunden zeigen!***

## **Die Löffeltheorie**

(Quelle: The Spoon Theory by Christine Miserandino; übersetzt von Patrick Brendel in Systemischer Lupus erythematoses (Facebookseite))

Meine beste Freundin und ich trafen uns wie immer einmal im Monat zum Frauenabend in einem kleinen Restaurant. Wie die meisten Frauen in unserem Alter verbrachten wir die Zeit damit, uns über Männer und die neueste Mode und all diese unwichtigen Themen zu unterhalten. Wirklich ernsthaft wurden unsere Gespräche selten; wir hatten einfach nur Spaß und lachten viel zusammen.

Als ich ein paar meiner Tabletten nach dem Essen einnahm, so wie normalerweise, schaute sie mir zu, ohne das Gespräch fortzuführen. Dann fragte sie mich einfach so, wie es sich anfühlen würde, Lupus zu haben und krank zu sein wie ich. Ich war überrascht, nicht nur wegen dieser plötzlichen Frage, sondern auch, weil ich annahm, sie wüsste längst alles, was es über Lupus zu wissen gibt. Sie war bei meinen Besuchen in der Klinik dabei, hatte meine Müdigkeitsanfälle mitgemacht, gesehen wie ich mich in fremden Badezimmern übergeben musste und mich zahllose Male getröstet, wenn ich vor Verzweiflung geheult hatte. Was gab es da noch zu wissen?

Ich begann über die Medikamente zu sprechen, die Schmerzen und vieles mehr, aber sie schien mit meiner Antwort nicht zufrieden zu sein. Sie schaute mich mit diesem Blick an, mit dem kranke Menschen oft angesehen werden, pure Neugier über etwas, das man sich als gesunder Mensch nicht vorstellen oder verstehen kann. Sie fragte mich, wie es sich anfühlen würde, nicht physisch, sondern grundsätzlich, ich zu sein, ich und der Lupus.

Ich versuchte Haltung zu bewahren und schaute mich fragend um... Ich versuchte die richtigen Worte zu finden. Wie sollte ich eine Frage beantworten, die ich nicht einmal für mich selbst wirklich beantworten konnte? Wie sollte ich jedes Detail von jedem Tag an dem man als Betroffener mit der Krankheit kämpft, wiedergeben? Und wie sollte ich die Emotionen erklären, die ein Kranker jeden Tag durchlebt? Ich hätte einfach einen Witz darüber machen können, so wie schon oft, aber wenn ich nicht mal meiner besten Freundin erklären kann, was es heißt mit Lupus zu leben, wie sollte ich es dann jemals einem anderen Menschen erklären können? Ich musste es zumindest versuchen.

In diesem Moment wurde die Löffeltheorie geboren. Ich schnappte mir schnell alle Löffel auf dem Tisch, ich griff sogar nach den Löffeln auf anderen Tischen. Ich sah sie an und sagte: „Bitte, stell dir vor, jetzt hast du Lupus.“ Sie sah mich etwas verwirrt an, so wie jeder, dem aus dem nichts eine Handvoll Löffel gegeben wird.

Ich erklärte ihr, dass der Unterschied zwischen einem kranken und einem gesunden Menschen darin besteht, Entscheidungen zu treffen. Oder besser gesagt darin, sich bewusst über Dinge Gedanken machen zu müssen, während der Rest der Welt dies nicht tun muss. Die Gesunden haben sozusagen den Luxus ihr Leben ohne solche Entscheidungen leben zu können, eine Tatsache, die vielen nicht bewusst ist und die viele nicht zu schätzen wissen.

Die meisten Menschen starten den Tag mit einer Unmenge an Möglichkeiten und Energie um das zu tun, was sie gerade möchten, besonders junge Menschen. Für die meiste Zeit müssen sie sich über Folgen ihrer Entscheidungen keine großen Gedanken machen. Und um diesen Punkt verständlich zu machen, benutzte ich die Löffel. Ich wollte, dass meine Freundin etwas Reelles in den Händen halten konnte, was ich ihr wegnehmen würde, da die meisten Menschen nach einer schwerwiegenden Diagnose den Verlust des „Lebens, wie sie es kannten“ verspüren. Wenn ich ihr die Löffel wegnehmen würde, dann hätte sie eine Vorstellung davon, wie es sich anfühlt, wenn jemand oder etwas wie der Lupus plötzlich die Kontrolle übernimmt.

Ich bat sie, die Löffel zu zählen und sie fragte warum. Daraufhin erklärte ich, dass man als gesunder Mensch unbewusst davon ausgeht, dass man einen unerschöpflichen Nachschub an „Löffeln“ zur Verfügung hat. Aber wenn du nun deinen Tag planen würdest, dann müsstest du genau Bescheid wissen, wie viele Löffel dir am Anfang zur Verfügung stehen. Es gibt keine Garantie, dass dir nicht ein paar Löffel auf dem Weg verloren gehen, aber zumindest hast du eine ungefähre Idee, mit wie vielen du beginnst. Sie zählte 12 Löffel. Sie lachte und sagte sie wolle mehr haben. Ich enttäuschte sie und sagte Nein, und wusste, dass meine Idee funktionieren würde, obwohl wir noch nicht einmal begonnen hatten. Ich wollte seit Jahren mehr Löffel und hatte bis jetzt noch keinen Weg gefunden, mir neue zu verschaffen, warum sollte sie dann mehr bekommen? Ich sagte ihr auch, dass sie sich nun immer bewusst sein müsste, wie viele Löffel sie noch habe und sie dürfte auch keine fallen lassen, denn ab jetzt würde sie nie vergessen, dass sie Lupus hat.

Ich bat sie, die Dinge aufzuzählen, die sie den Tag über verrichtet, auch die unwichtigen. Sie begann sofort loszuplappern und nannte Arbeit und Haushalt und Freizeitaktivitäten und so weiter. Ich erklärte ihr, dass sie jede einzelne Sache einen Löffel kosten würde. Als sie ihre Aufgaben zeitlich ordnete und mit dem „Fertigmachen für die Arbeit“ anfang, unterbrach ich sie und nahm einen Löffel weg. Ich sagte: „Nein, du machst dich nicht einfach für die Arbeit fertig. Du wachst auf und realisierst, dass du nach 8 Stunden Schlaf immer noch müde bist, du schaust auf die Uhr und bemerkst, du bist spät dran. Du stehst langsam auf und machst dir erst mal einen Snack bevor du irgendwas normales anderes machen kannst, damit dein Kreislauf in Schwung kommt und du deine Medikamente nehmen kannst. Denn wenn du das nicht tust, kannst du gleich alle deine Löffel abgeben und ein paar für den nächsten Tag noch dazu.“ Ich nahm ihr einen weiteren Löffel ab und sie realisierte, dass sie sich noch nicht einmal angezogen hatte. Duschen inkl. Haare waschen und Beine rasieren kostete auch einen Löffel. Alles Mögliche aus dem Schrank rauszuholen und eine Kleiderwahl zu treffen würde eventuell mehr als einen Löffel kosten, aber ich wollte sie nicht gleich überfordern. Ich erklärte ihr also, wie jede Aufgabe in kleine Schritte zerlegt werden müsste und viele Details bedacht werden müssen. „Du ziehst dir nicht einfach etwas an, du hast Lupus und musst das gut durchdenken.“ Ich erklärte ihr, wenn an einem Morgen meine Handgelenke schmerzen, kann ich keine

Kleider mit Knöpfen anziehen; wenn die Sonne zu stark scheint, brauche ich was mit langen Ärmeln, aber nicht zu warm; wenn ich mich kränklich fühle, muss ich für Kälte- und Hitzewellen gleichermaßen ausgerüstet sein. Extra Zeit im Bad, um mich präsentabel herzurichten, und noch mal 5 Minuten, weil ich mich ärgere, dass die Prozedur wieder so lange gedauert hat.

Ich glaube sie begann zu begreifen, dass sie theoretisch noch nicht einmal auf der Arbeit war und nur noch 6 Löffel übrig hatte. Ich erklärte ihr, dass es wichtig ist, den restlichen Tag bedacht zu planen, denn wenn deine Löffel weg sind, sind sie weg. Manchmal kannst du dir von dem morgigen Vorrat etwas „ausborgen“, aber stell dir vor, wie schwierig dann der nächste Tag werden wird, wenn du den Verlust ausbalancieren musst. Ich musste ihr auch deutlich machen, dass eine Lupuspatientin immer mit der Gefahr rechnen muss, dass sie sich morgen eine Erkältung holt oder eine Infektion einfängt oder ähnlich Gesundheitsgefährdendes passiert. Also willst du nicht mit wenig „Löffeln“ auskommen müssen, da du nie weißt, wann du sie mal brauchst. Ich wollte sie nicht deprimieren, aber für mich bedeutet ein normaler Tag, dass ich immer für den schlimmsten Fall ausgerüstet sein will.

Wir gingen den restlichen Tag durch und ihr wurde klar, dass ein ausgefallenes Mittagessen einen Löffel kosten würde, oder sich zu lange am Computer zu konzentrieren, genauso wie 10 Minuten auf der Fahrt nach Hause im überfüllten Bus zu stehen. Jetzt war sie gezwungen, ihre Entscheidungen zu überdenken und anders zu handeln, als sie es gewohnt war. Hypothetisch gesehen, musste sie viele ihrer geplanten Besorgungen streichen, um abends genug „Löffel“ für das Abendbrot und das Zubettgehen übrig zu haben.

Als wir am Ende ihres „Lupus-Tages“ angekommen waren sagte sie, sie hätte sicher Hunger. Ich zählte zusammen und antwortete ihr, dass sie nur noch zwei Löffel übrig hätte. Wenn sie jetzt kochen wolle, hätte sie nicht mehr genug Energie, um den Abwasch zu machen, würde sie auswärts essen, wäre sie eventuell zu müde, um sicher nach Hause zu kommen. Ich sagte ihr auch, dass ich gar nicht dazugerechnet hätte, dass sie nach dem Arbeitstag wahrscheinlich so kaputt wäre, dass Abendessen kochen gar nicht in Frage kommen würde. Also entschied sie sich für eine schnelle Beutelsuppe. Mit einem Löffel übrig könnte sie jetzt noch etwas leichte Hausarbeit machen, mit ihrem Freund eine Runde Karten spielen oder ein Bad nehmen, aber sie könne nicht alles tun, sie müsse sich entscheiden.

Ich hatte sie nur selten sehr emotional gesehen und ich wollte sie auch nicht zu sehr beunruhigen, aber ich hatte nun das Gefühl, dass ich etwas erreicht hatte und sie mich besser verstehen würde. Sie fragte mich leise „Wie schaffst du das nur? Machst du das wirklich jeden Tag durch?“ Ich erzählte ihr, dass manche Tage leichter sind, an manchen geht alles etwas schwerer und an einigen Tagen habe ich mehr Löffel als an anderen. Aber ich kann diesen Umstand nie ungeschehen machen und ich kann den Lupus nie vergessen. Ich gab ihr einen Löffel, den ich in Reserve hatte und sagte: „Ich habe gelernt mein Leben zu leben und immer einen Reserve-Löffel in der Tasche zu haben. Man muss immer vorbereitet sein.“

Es ist schwer, eigentlich das schwerste für mich, lernen zu müssen, dass man einen Gang zurück schalten muss und nicht all das tun kann, was man möchte. Ich kämpfe jeden Tag darum. Ich hasse es, mich ausgeschlossen zu fühlen. Ich hasse es, mich dafür entscheiden zu müssen zu Hause zu bleiben und nicht all die Dinge erledigen

zu können, die ich erledigen will. Meine Freundin fühlte die Frustration mit mir. Ich wollte, dass sie versteht, dass das, was man normalerweise tut, wenn man gesund ist, für mich bedeutet, tausend kleine Aufgaben auf einmal zu erledigen. Ich muss über das Wetter, die Temperatur und den gesamten Tagesplan nachdenken, bevor ich den Tag in irgendeiner Weise beginnen kann. Wenn andere die Dinge einfach tun, muss ich eine Strategie aufstellen, als würde ich in die Schlacht ziehen. Es ist diese Lebensweise, die einen gesunden Menschen von einer Lupuspatientin unterscheidet. Es ist diese wunderbare Freiheit nicht nachdenken zu müssen, sondern einfach zu tun. Das vermisse ich sehr. In meiner Situation würde ich vermissen, nicht meine „Löffel“ zählen zu müssen.

Wir redeten noch eine Weile darüber und ich glaubte, dass sie mich jetzt verstand. Wahrscheinlich würde sie nie wirklich nachvollziehen, was es heißt mit Lupus zu leben, aber vielleicht würde sie sich jetzt nicht mehr so oft beschweren, wenn ich mich nicht spontan zum Dinner mit ihr treffe, oder ich ihr versprochen habe vorbei zu kommen, nur um sie dann kurzfristig zu bitten, doch zu mir zu fahren. Wir umarmten uns und als wir das Restaurant verließen, gab ich ihr einen Löffel und sagte: „Mach dir keine Sorgen, ich sehe das als ein Geschenk, denn ich bin dazu gezwungen, mir über jede meiner Entscheidungen Gedanken zu machen. Kannst du dir vorstellen, wie viele Löffel die Menschen jeden Tag verschwenden? Ich habe keinen Platz für verschwendete Zeit oder verschwendete Löffel. Und ich habe mich entschieden, heute Abend mit dir zu verbringen.“ Seit diesem Tag sprechen wir oft über meine „Löffel“. Sie sind zu einem Symbol für mein Leben mit dem Lupus geworden. Und jedes Mal, wenn ich Zeit mit meiner Familie oder meinen Freunden verbringe, sehen sie das als etwas Besonderes, denn sie haben einen meiner Löffel bekommen.

-----